

ISSN: 1130-2887

ISSN electrónico: 2340-4396

DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/alh20157183101>

CUIDADO INFORMAL A MAYORES DEPENDIENTES EN CHILE: QUIÉNES CUIDAN Y CON QUÉ POLÍTICAS SOCIALES CUENTAN

*Informal care to old aged dependents in Chile: who are their
caregivers and what social policy do they count on?*

Deiza TRONCOSO MIRANDA

Ministerio de Salud, Chile.

✉ deizatronicoso@gmail.com

BIBLID [2340-4396 (2015) 71, 83-101]

Fecha de recepción: 21 de julio del 2014

Fecha de aceptación y versión final: 15 de octubre del 2015

RESUMEN: Se investiga la situación sociocultural de los cuidados informales a personas mayores dependientes en Chile. El estudio empírico cualitativo fue realizado en la Región Metropolitana de Santiago de Chile, con cuidadores informales de personas mayores con dependencias, de estratos socioeconómicos bajos y medios-bajos. Los principales resultados indican que los cuidados en Chile eran responsabilidad exclusiva de las familias –mujeres– con un Estado desempeñando un rol subsidiario.

Palabras clave: cuidadores; discapacitado; vejez; política social.

ABSTRACT: The aim of this study was to investigate the sociocultural situation of the informal care given to old aged dependents in Chile. This empiric qualitative study was performed in the Santiago de Chile Metropolitan Area, with informal caregivers of old aged people with dependencies, from the low and mid-low socioeconomic level. The main findings point out that care giving was a duty of the families –the women– with the Chilean state playing a subsidiary role.

Key words: caregiver; disabled persons; old age; social policy.

I. INTRODUCCIÓN¹

Chile se encuentra en una transición demográfica avanzada hacia el envejecimiento poblacional, donde la esperanza de vida ha evolucionado desde 54,8 años en 1950 a 78 años –75,5 para hombres y 81,5 en mujeres– en 2005 (Instituto Nacional de Estadísticas [INE] y Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL] 2005). Las estimaciones de población² indican que para el año 2025 la población mayor de 65 años representará un 14,07% de la población chilena. Este panorama vaticina el aumento progresivo de personas con necesidad de cuidados en el país. Ya en 2009, el Estudio nacional de la dependencia en las personas mayores (Servicio Nacional del Adulto Mayor, Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos [INTA], Centro Microdatos 2009) indicaba que un 24,1% de la población mayor de 60 años tenía algún tipo de dependencia, y por tanto necesidad de cuidados por parte de terceras personas.

La forma en que tradicionalmente se desarrollaba el cuidado de las personas con dependencias, en donde las mujeres de las familias asumían dicha responsabilidad y trabajo, experimenta transformaciones que están relacionadas con cambios culturales y sociales. Éstos dicen tener relación con el aumento de la demanda de cuidados (por el aumento ya descrito) y la disminución de la oferta de éstos. También con modificaciones en: la posición social de las personas necesitadas de cuidados; las políticas de bienestar; y mayor diversidad en el tipo de situaciones que requieren de cuidado y sus cuidadores (Cameron y Moss 2007).

La disminución de la oferta de cuidados en Chile ha sido afectada en cuanto a disposición y tiempo por: el aumento del nivel educacional de las mujeres; que ha permitido la incorporación creciente de la mujer al mercado laboral; y los cambios demográficos que han redundado en la disminución del tamaño de las familias, lo que implica que hay menos miembros en posibilidad de cuidar en caso de que se requiera.

A partir de la recuperación de la democracia en el país, en el año 1990, se inició un proceso de reivindicación de derechos ciudadanos y reconocimiento de la diversidad (Raczynski y Serrano 2005) que redundó en la creación de una institucionalidad estatal para abordar la discapacidad³, que desarrolló la tarea de consideración de las personas con discapacidad como sujetos activos y ciudadanos con derechos.

Si se revisan los estudios sociales efectuados en el área de la dependencia en Chile, se encuentran numerosos trabajos sobre este grupo, diversos en tipos de dependencias y metodologías de abordaje. Pero el ámbito de los cuidados, tanto formales como informales, se encuentra pobremente documentado. Generalmente, ha sido abordado de forma tangencial por los estudios sobre dependencia, realizando descripciones estadísticas en

1. El autor agradece los comentarios y las sugerencias de dos evaluadores anónimos de *América Latina Hoy*, *Revista de Ciencias Sociales*, a la primera versión de este artículo.

2. Se utilizan proyecciones realizadas por el INE y la CEPAL en 2005, porque los datos del Censo efectuado en 2012 fueron declarados no válidos.

3. El Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), hoy Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS).

relación al dependiente. La realidad sociocultural de los cuidadores de personas con dependencias es un ámbito de estudio que está por explorar. Es por esto que se pregunta: ¿Cuál es la situación sociocultural de los cuidadores informales de personas mayores en Chile? y ¿cuáles son las iniciativas que les apoyan en el desempeño de esta tarea?

El objetivo de este artículo es examinar la situación sociocultural de las personas que se dedican al cuidado informal de personas mayores e identificar las iniciativas que apoyan su labor.

II. CUERPO

La necesidad del cuidado se debe a la condición de vulnerabilidad de los dependientes y su incapacidad de cuidar de sí mismos, haciendo inevitable que otros se hagan cargo de resolver sus necesidades. El cuidado de una persona mayor dependiente cuenta con ciertas particularidades. Su rasgo más distintivo es que es una actividad de largo plazo, porque la dependencia es prolongada y no se constituye en una práctica social esporádica. Otro rasgo es su curso ascendente, es decir, al inicio es una tarea de baja intensidad pero, conforme los niveles de dependencia aumentan, se incrementa el cuidado, representando un consumo intensivo y extensivo de recursos de toda índole, y a medida que se va incrementando la dependencia es necesario un mayor uso de recursos para ella (Robles Silva 2006).

Se llama cuidado informal al prestado por parientes, amigos o vecinos (Reyes 2001). Se caracteriza esta relación por existir afectividad y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración (Rivera 2001).

Considerando un análisis de tipo histórico de la relación del cuidador y la persona dependiente, según si la convivencia del anciano con la familia que le presta cuidados existía de forma previa a la necesidad de cuidados o se vio provocada por éstos, Rodríguez (1994) establece dos tipos de cuidadores: el tradicional y el moderno-urbano.

El cuidador tradicional ha vivido siempre o hace muchos años con el anciano, por tanto, se convierte en cuidador en forma progresiva a medida que el mayor envejece y se deteriora. Las acciones de cuidado suponen una actividad adicional al conjunto de actividades domésticas que han ido incorporando poco a poco y generalmente no suponen conflicto. Este rol es generalmente desempeñado por hijas –solteras, viudas o separadas–, esposas o nueras. La forma progresiva en que la persona se transforma en cuidador se da dentro de las pautas tradicionales, en donde el cuidado a los mayores es una obligación moral mezclada con la afectividad que se ha creado con la convivencia, una historia de intercambios de cuidados recíprocos.

El cuidador moderno-urbano asume este papel cuando el mayor comienza a experimentar problemas de dependencia. Las mujeres cuidadoras suelen tener vida laboral, teniendo que responder a su papel social, laboral y a su nuevo papel de cuidadora, lo que suele generar tensiones por la contradicción entre los diversos roles que debe desempeñar (Robles Silva 2003), conflicto que no se observa en los cuidadores tradicionales.

El rol de cuidador principal recae comúnmente en la mujer, debido a que en los países occidentales ella cumple un papel fundamental en la provisión de cuidados a los miembros de la familia y en las labores del hogar (Robles Silva 2006).

II.1. La responsabilidad del cuidado

La dependencia de los individuos de los ingresos laborales constituye el principal factor de riesgo en las sociedades capitalistas actuales, debido a que la ausencia de esos ingresos afecta la supervivencia física del individuo. La política social, y los diversos estados de bienestar en que ésta deriva, vienen a representar la gestión pública de los riesgos sociales, una administración de los riesgos intrínsecos a las relaciones sociales, en las que básicamente el trabajo está mercantilizado (Navarro Ruvalcaba 2006).

En la administración pública de los riesgos sociales intervienen tres instituciones: el Estado, la familia y el mercado, que dependiendo del momento histórico y las características culturales han dado origen a particulares modelos de gestionar las inseguridades que pueden afectar a los ciudadanos. De acuerdo al trabajo desarrollado por Gøsta Esping-Andersen en el ámbito del Estado de bienestar, éste delimita tres regímenes de bienestar de acuerdo a las diversas formas que asumen Estado, familia y mercado en la gestión de los riesgos, lo que se traduce en diferentes modelos de solidaridad social. Estos regímenes se definen a partir de la manera en que se asignan las coberturas sociales –derechos– y de cómo se financian las mismas –obligaciones–, pero también considerando los distintos grados de desigualdad social que generan. Tomando en cuenta estas premisas se identifican tres regímenes de bienestar en el mundo occidental: el socialdemócrata o universal, el conservador o corporativista y el liberal o residual (Esping-Andersen 1993).

En la propuesta inicial de Esping-Andersen sobre los tres regímenes de bienestar el análisis del rol de la Familia representó un aspecto débil en su propuesta. De hecho, él dio por sentado que en todas las sociedades de bienestar las unidades familiares eran las encargadas de proveer servicios y cuidados gratuitos a sus miembros, sin ahondar en que ello ocurría porque era el resultado de la peculiar posición ocupada por las mujeres en el sistema de reproducción social. Todos los Estados de bienestar contienen una importante dimensión de género que había permanecido teóricamente invisible hasta que fue puesta de relieve por la crítica feminista (Daly y Lewis 2000; Himmelweit 2008; Lewis 1992; Pérez-Orozco 2005).

Una reformulación del esquema propuesto (Esping-Andersen 2000) indica que la combinación institucional del Estado, el mercado y la familia da como resultado dos procesos de independencia o autonomía del bienestar de las familias y las personas. El primer proceso, relacionado con el mercado de trabajo y afín a los derechos sociales de la ciudadanía, es el de la «desmercantilización» que constituye la forma en que los ciudadanos gozan de unos derechos que les permiten liberarse de su dependencia del mercado, ello en el marco de las sociedades contemporáneas en donde los mercados son globales y hegemónicos, y en donde la suerte de los ciudadanos ha pasado a depender de forma creciente de la relación monetaria. El segundo proceso es el de la

«desfamiliarización», puesto en relación con los sistemas familiares de cuidados y protección, que considera el grado de reducción de la dependencia del individuo respecto de la familia o, a la inversa, el aumento de la capacidad de control del individuo de recursos económicos, independientemente de las reciprocidades familiares o conyugales.

En el marco de esta discusión, si se considera al cuidado como recurso social que alivia la dependencia, siendo indiscutible la obligatoriedad de dicho alivio, la pregunta que cabe realizar es quién debe otorgar el cuidado, ¿es una responsabilidad pública o privada? Se encuentran acá dos posiciones: una alude a una responsabilidad exclusiva de la familia; la otra reconoce la participación de la familia pero considera también la obligación de la sociedad de responder a las demandas de la dependencia.

De acuerdo a la primera, el cuidado a largo plazo debe ser resuelto con los recursos materiales, sociales y simbólicos disponibles en los espacios privados de los hogares y sus familias y dejar al Estado atender otros asuntos de interés público más prioritarios. La única posibilidad de una participación del Estado es en casos de abandono o carencia de una familia (Robles Silva 2006).

La segunda posición defiende que el cuidado a largo plazo es también una responsabilidad de la sociedad, es un asunto de interés público y deben diseñarse políticas sociales para garantizar un cuidado a largo plazo para todos los miembros de la sociedad. Si bien la familia y el individuo dependiente hacen su parte, el Estado debe jugar un papel más activo a través de apoyar a los cuidadores de la familia, especialmente a las mujeres cuidadoras. Estos servicios deben estar disponibles para todo el que lo necesite independientemente de su estatus financiero y posición en la sociedad. Ello significa pasar la carga de la familia hacia la sociedad, la «desfamiliarización». Bajo esta perspectiva el cuidado debe ser objeto de políticas sociales. En este sentido, las políticas sociales deben responder tanto a las necesidades del dependiente como de la familia, otorgando servicios permanentemente de cuidado de largo plazo con el fin de garantizar la sobrevivencia del individuo dependiente (Robles Silva 2006).

III. ANÁLISIS

Muestra: El estudio empírico⁴ fue realizado en la Región Metropolitana (RM) de Santiago de Chile, con diecinueve cuidadores informales de personas mayores de 65 años con dependencias, de estratos socioeconómicos bajos y medios-bajos (Tabla 1). La población a la que se refiere esta investigación residía en localidades urbanas y rurales de la RM.

Procedimiento: Las herramientas para recolectar los datos fueron entrevistas semiestructuradas en profundidad realizadas a las y los cuidadores en sus hogares; a su

4. La muestra total investigada corresponde a 31 cuidadoras/es de personas con dependencias severas, para los motivos de esta investigación fueron considerados sólo los cuidadores de personas mayores de 65 años.

vez, se realiza observación cualitativa individual. Además, se efectúa una revisión sobre las iniciativas dirigidas a cuidadores y dependientes.

Método de análisis de la información: La información recopilada fue examinada con metodología cualitativa, específicamente la Teoría Fundamentada (Glaser y Strauss 1967; Strauss y Corbin 2002). Además se analizan los datos aportados por la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Martín Carrasco *et al.* 1996).

TABLA I
CARACTERÍSTICAS DE LOS ENTREVISTADOS

ENTREVISTADO	SEXO	EDAD	PARENTESCO	OCUPACIÓN ACTUAL	PUNTAJE TEST ZARIT
Entrevistada 1	Mujer	70	Esposa	Ama de casa	62
Entrevistada 2	Mujer	83	Esposa	Ama de casa	45
Entrevistada 3	Mujer	63	Hija	Ama de casa	59
Entrevistada 4	Mujer	52	Hija	Aseadora	80
Entrevistada 5	Mujer	60	Hermana	Aseadora	80
Entrevistada 6	Mujer	51	Hija	Ama de casa	90
Entrevistada 7	Mujer	62	Hija	Ama de casa	72
Entrevistada 8	Mujer	80	Esposa	Ama de casa	64
Entrevistada 9	Mujer	34	Nieta	Comerciante	50
Entrevistada 10	Mujer	52	Hija	Ama de casa	66
Entrevistada 11	Mujer	72	Esposa	Ama de casa	64
Entrevistada 12	Mujer	53	Hija	Ama de casa	80
Entrevistada 13	Mujer	54	Hija	Ama de casa	80
Entrevistada 14	Mujer	63	Hija	Ama de casa	86
Entrevistada 15	Mujer	45	Hija	Agricultura	83
Entrevistado 16	Hombre	48	Hijo	Trabajos ocasionales	59
Entrevistado 17	Hombre	53	Hijo	Trabajos ocasionales	72
Entrevistado 18	Hombre	66	Esposo	Jubilado	56
Entrevistada 19	Mujer	58	Hija	Ama de casa	66

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del trabajo de campo.

III.1. Resultados

Se comenzará caracterizando a los cuidadores que fueron objeto de nuestro estudio. De los diecinueve entrevistados, dieciséis eran mujeres y tres hombres⁵, éstos realizaban la labor de cuidadores principales de familiares dependientes. Once de ellos residían en comunas urbanas (los tres varones) y nueve cuidadoras vivían en sectores rurales. Las edades de las/os cuidadoras/es varían entre los 34 y los 83 años, y las de los familiares a los que prestaban ayuda estaban entre los 70 y los 94 años. La cuidadora más joven era nieta de la persona dependiente; luego viene un grupo intermedio en edad (entre 45 y 63 años) que eran hijas/os del dependiente; finalmente, los cuidadores de edades más avanzadas (entre 66 y 83 años) eran esposas/os del dependiente⁶. Otro dato relevante de las personas dependientes era su género, doce mujeres y siete hombres. De acuerdo a información aportada por los cuidadores, entre las patologías que afectaban a sus familiares estaban las demencias vasculares (nueve mayores), la enfermedad de Alzheimer (seis mayores) y patologías metabólicas, cardiovasculares y neoplásicas (cuatro mayores).

En relación al estado civil de las/os cuidadoras/es diez estaban casados o en pareja al momento de la entrevista; seis eran solteros con hijos; dos solteros sin hijos y una cuidadora estaba separada (con hijos). El nivel educacional de los cuidadores es disímil, pero sí se encuentra cierta regularidad al considerar las edades de éstos⁷, los cuidadores que sólo habían cursado la educación primaria (de forma completa o incompleta) tienen edades comprendidas entre los 52 y los 80 años; en tanto que aquellos que cursaron la educación secundaria son un poco más jóvenes –entre 34 y 60 años–. Hay solo dos mujeres que accedieron a instancias superiores de educación pero no terminaron sus estudios.

Ya se sabe que la mayor parte de los cuidadores son mujeres, pero éstas no conforman un grupo homogéneo, por eso se identifican dos tipos de cuidadoras o identidades que reflejan la forma en que ellas se definen y se relacionan con el dependiente, sus familias y su entorno. Están las cuidadoras que lo asumen de modo tradicional y las que lo hacen de forma no tradicional. Las primeras se caracterizaban por definirse en relación al cuidado, asumiendo la tarea del cuidar sin cuestionamiento, de forma sumisa, con estructuras familiares tradicionales –hombre provee, mujer en el hogar–. Ellas

5. En el ámbito de los cuidados informales a la dependencia no existen estadísticas en el país que indiquen cuál es la cantidad y proporción de mujeres y hombres que ejercen esta tarea. Los hombres cuidadores entrevistados correspondieron a los únicos inscritos en los listados del «Programa de postrados» de las comunas.

6. Relación de parentesco del familiar dependiente con el cuidador: madre (nueve cuidadores), padre (tres), esposo (cuatro), esposa (una), hermana (una) y abuela (una).

7. El cruce de la edad con el nivel educacional responde a que la reforma educacional chilena de 1965 estableció la ampliación de la educación primaria (básica) de 6 a 8 años con carácter común, gratuita y obligatoria. La obligatoriedad hacía que la mayor parte de los entrevistados que realizaron su ingreso a la escuela en los años cercanos a 1965 y posteriores tuviesen mayor escolaridad que los cuidadores de más edad.

reproducen un rol que tradicionalmente les ha sido asignado, que viene reproduciéndose por generaciones en sus familias.

Las mujeres que asumen la tarea de cuidar de forma no tradicional manifiestan impotencia en sus relatos, ya que veían que no tenían opción, ellas eran las únicas que podían proporcionar el cuidado, pero si hubiese existido la posibilidad no lo hubiesen hecho, realizan la labor impelidas por la obligación moral que se les impuso. Generalmente, trabajaban o habían trabajado fuera del hogar, muchas de ellas eran jefas de hogar. Ellas aspiraban romper con la reproducción del rol de cuidadora, manifestando que no querían lo mismo para sus hijas, tomando previsiones para ello.

Nos es posible identificar una particular identidad de género, la expresada por los hombres que cuidaban. Éstos asumen la responsabilidad de cuidar más por voluntad propia –aluden al cariño que tienen por el dependiente– que por ausencia de una mujer en la familia. Su aprendizaje del cómo cuidar fue producto de la necesidad, al verse en la situación, no tenían el apresto de las mujeres que fueron socializadas desde pequeñas en el cuidado del otro.

En suma, a través del relato de las/os cuidadoras/es se identifican dos motivaciones principales en ejercer como tales: la reciprocidad y el sentimiento del deber. En la primera se asume la tarea con una actitud de entrega incondicional, generalmente aparece mediada por las relaciones sanguíneas y los compromisos asumidos en la relación de pareja. El hacerse cargo del dependiente es algo que no es cuestionado, lo que se ha repetido de generación en generación en el caso de la mujer, y que suele realizarse con amor y dedicación.

[...] y ella [la persona dependiente] se dedicó, desde que se separó, a cuidar a mis abuelos, ella los cuidó cerca de 30 años, dedicó su vida a ellos, a pesar de haber sido una familia muy numerosa, mis abuelos tuvieron 15 hijos, pero ella fue la única que se hizo cargo de mis abuelos, hasta que murieron ellos de viejitos, viejitos (E10).

El cuidado motivado por el deber moral que el cuidador/a experimenta está mediado por el comportamiento o relación previa con la persona que necesita de cuidados. A razón de esto algunos de los discursos plantean la posibilidad de rechazar la labor del cuidado, pero terminan asumiendo por la fuerza de este compromiso. Es así como esta motivación puede ser asumida y realizada de forma resignada, obligada o conformista, debido a que al cuidador «socialmente» le corresponda realizarla o porque no existe otra persona en la familia que la pueda efectuar. Generalmente, la responsabilidad recae en la mujer que vive con el dependiente o que se encuentra más cercana física y/o afectivamente a él, es así que las relaciones más frecuentes cuidador-dependiente son: hija-madre/padre; y esposa-esposo.

Hay veces que me dan deseos también de... dejar todo tirado, yo se los digo, ellas [las hijas] me dicen: «lástima que no puedes», ¡bah! les digo yo, es cosa de decisión no más, cuántas mujeres dejan casa, dejan hijos y se van no más (E1).

En cuanto a las ocupaciones que habían desempeñado los cuidadores, la mayor parte de las mujeres mayores que vivían en el medio rural no había trabajado de forma

remunerada fuera del hogar (pero sí realizaron labores en el hogar por las que recibían algo de dinero). Un grupo importante de cuidadores debió abandonar sus empleos a causa de la imposibilidad de conciliar el trabajo remunerado con las tareas de cuidado del dependiente.

Y yo en aquella época trabajaba, trabajé toda mi vida, desde jovencita, en una empresa muy grande donde yo estaba muy bien económicamente y tuve que renunciar. Porque significaba que yo no quería más que mi vieja estuviera allá [en una residencia], y emocionalmente quedé muy mal, de verla cómo quedó y todo [tuvo un accidente](E10).

Sin embargo, había cuidadores que sí trabajaban de forma autónoma o dependiente fuera del hogar, pero lo hacían con bastantes dificultades.

Bueno igual ella recibe una pensión asistencial, y algunas cosas que tengo yo las llevo a la feria [mercadillo], yo no trabajo en la feria, se las paso a un caballero para que las venda, y eso, sí sale algún trabajito que yo puedo efectuar aquí igual lo hago, y bueno estando con todas las deudas llega esa platita [estipendio] que ha servido de mucho, de mucho, porque yo no puedo tener un trabajo estable porque no tengo con quien dejar a mi mamá, y lo de mi mamá es cuidado a diario, yo descanso cuando mi mamá está acostadita y yo cuando la veo que está durmiendo ahí yo me relajo (E16).

Los cuidadores experimentan en lo laboral la pérdida del trabajo; la aceptación de empleos mal remunerados o la imposibilidad de conseguir uno que se adapte a las condiciones de su tarea de cuidador. Dichas situaciones precarizan aún más las deterioradas condiciones económicas de las familias, ya que la mayor parte de los cuidadores eran jefes de hogar, es decir, eran los que aportaban o debían aportar la mayor parte del sustento de ellas.

Los ingresos percibidos por estos grupos familiares estaban conformados por la paga por sus empleos (ingresos generalmente inestables), estrategias de empleo informal y pensiones. Se consideran también como ingresos las ayudas que ONG y el mismo Estado chileno brindaban en especies o servicios. Otra dimensión de los ingresos estaba dada por las ayudas que estas familias recibían de sus redes, generalmente la familia cercana, en forma de dinero, especies o servicios. En lo que respecta a sus gastos, un factor que deteriora notablemente la economía de estos núcleos corresponde a los egresos relacionados con la dependencia de su familiar, entiéndase por ello los gastos médicos y farmacéuticos, nutricionales y de artículos de limpieza –pañales, el principal–.

Es patente la situación de vulnerabilidad y/o precariedad económica de gran parte de las familias entrevistadas, detectando, incluso, que algunas de éstas experimentaban economías de subsistencia. Asimismo, es posible identificar, en algunos de los relatos de los cuidadores cuando éstos se remitían al pasado, que eran familias que tenían una historia de pobreza que seguía reproduciéndose.

Las condiciones de salud de los entrevistados resultan un aspecto importante de considerar a la hora de distinguir las consecuencias del cuidado. Se observa que prácticamente todos manifestaron estar aquejados de algún problema de salud. La mayor

parte de los cuidadores mayores de 50 años padecía enfermedades crónicas⁸ tales como diabetes, hipertensión, dolencias articulares (artritis, artrosis) y circulatorias (várices), etc. Ellos se atendían en el sistema público de salud y recibían un tratamiento periódico para estas. No está demás agregar que patologías como la hipertensión arterial se veían agravadas por situaciones de estrés, es decir, el cuidar (entendido como una tarea estresante) se constituía en un factor que influía negativamente en el tratamiento de la enfermedad. Al ser consultados por las posibles consecuencias de cuidar, los entrevistados señalaban de forma inmediata dolores musculares y óseos localizados en zonas (manos, brazos, espalda, piernas) que se ven especialmente afectadas por las «movilizaciones» de los dependientes. Dichas dolencias se habían convertido en crónicas y afectaban al bienestar de los cuidadores.

De lo mismo, debido a la fuerza, a lo que yo hago todos los días [...] y mi papá es grande, porque cuando yo lo paro de la cama, lo afirmo con este brazo para poder lavarlo por atrás, para lavarle su popín, tengo que hacer la fuerza igual, porque es alto y se pone rígido, y conmigo es más quejón, «ay, ay que me voy a caer» y con mi hijo no lo hace, que se va a caer y que no sé qué, y no, porque lo tengo afirmado, tengo una fuerza en mis brazos, a pesar de que lo tengo enfermo, pero tengo fuerzas (E19).

En lo que se refiere a la salud mental de los cuidadores, la variedad de trastornos reportados era amplia, éstos iban desde las alteraciones del sueño, el desánimo, la tristeza y cansancio excesivo, hasta la depresión (diagnosticada). Generalmente, estos problemas no llegaban a ser tratados o no eran considerados como desórdenes que afectaban la salud del cuidador hasta que llegaban a situaciones límite, por ejemplo, crisis nerviosas.

Mmm, yo he pasado como dos depresiones, qué se le va a hacer, me pongo muy sensible, a veces me... sí, estoy sensible. [...] porque aparte de todo la parte sentimental es bien dura, muy dura, porque ver a mi mamá como yo la conocí y como está ahora... es duro para mí (E16).

El malestar referido se ve respaldado por los resultados obtenidos al aplicar la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit⁹, ya que diecisiete cuidadores presentaban

8. Las patologías más frecuentes eran la hipertensión y la diabetes, tanto su atención como su tratamiento farmacológico y de control periódico es gratuito en el sistema público para todos los residentes en Chile a través del Plan Auge.

9. Aplicada después de la entrevista. La escala de sobrecarga del cuidador-Test de Zarit mide el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores. Es un cuestionario autoadministrado de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuida a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en una escala de 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Interpretación: menos de 47 puntos no manifiesta sobrecarga; entre 47 y 55 Sobrecarga leve y más de 55 Sobrecarga intensa.

sobrecarga intensa¹⁰. La salud social¹¹ del cuidador se veía seriamente afectada por la falta de tiempo y la ausencia de reemplazo en su labor, aspectos que limitaban su posibilidad de realizar otras actividades distintas de las del cuidado y que le impedían una normal integración y desarrollo en el medio social.

Así también, las relaciones al interior de las familias se ven inevitablemente afectadas por la situación de cuidado. Primeramente, porque la dedicación casi exclusiva del cuidador a un miembro de ella perjudica la relación con el resto, más aún en el caso de la mujer cuidadora, que también es madre/esposa, y que de acuerdo a las pautas culturales es la encargada de que el hogar «funcione».

– Me decía usted que la relación con su esposo se deterioró producto de la enfermedad de su mamá ¿Ustedes ya no viven juntos?

– Sí, si po' sí vivimos juntos pero es que no es lo mismo, si incluso tuvimos una separación por eso, él me saca en cara lo de mi mamá, que yo no más tengo que cuidarla, que para todas las cosas yo, que él está de lado y así pues, entonces son nueve años que yo he tenido que soportar de todo, en cuanto a él y en cuanto a mis hermanos también, porque todos dicen que por el hecho de que uno está aquí, se está aprovechando de todo, que yo lo paso súper bien, según ellos (E13).

A su vez, los cuidadores expresan que la relación familiar se ve afectada por la falta de cooperación de parte del resto de sus miembros con la tarea que éste desarrolla. Se da en contados casos ayuda directa de los familiares, generalmente los que viven bajo el mismo techo, expresada a modo de reemplazos o respiros.

Y si pido ayuda a alguien [hermanas] me ponen cara larga, mi hija me coopera mucho, mi hija me dice: «¿Sabes qué mamá? Anda, yo me quedo, dime todo lo que hay que hacer» y ella sabe mudarla, sabe tratarla, y la trata mejor que yo porque yo de repente me descontrolo, me dice: «¡Mamá, mamá!, déjamela a mí», es mi cable a tierra (E10).

Tal como se ha revisado, se evidencia que las principales consecuencias de la situación de cuidado eran el deterioro de la salud del cuidador, de las relaciones familiares y de las economías familiares. Y aunque no es una conducta generalizada, resulta relevante consignar la presencia de maltrato en la relación de cuidado. Se manifiesta maltrato desde el cuidador hacia el dependiente –a modo de maltrato psicológico, infantilización y negligencia–; y desde el dependiente al cuidador –violencia física o verbal– en el caso de familiares con demencias.

10. De acuerdo a la literatura especializada este tipo de puntuaciones se asocian a morbilidades físicas, psíquicas y sociales, generalmente trastornos ansioso-depresivos.

11. Entendemos que el estar sano es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia (OMS, 1948. Constitución de la Organización Mundial de la Salud, aprobada en la Conferencia Internacional de Salud de 1946). La salud social se refiere capacidad de interaccionar bien con la gente y el ambiente, habiendo satisfecho las relaciones interpersonales. Disponible en: <http://www.saludmed.com/Salud/CptSalud/CptSaDim.html>.

III.2. Políticas sociales dirigidas al cuidador

Una revisión exhaustiva de las iniciativas dirigidas al cuidador nos permite afirmar que en Chile no existe una política o conjunto de iniciativas estructuradas para ir en su apoyo. A continuación se señalan las ayudas que se encontraban vigentes al momento de la realización de esta investigación y que les apoyan de forma directa o indirecta.

El Programa de atención domiciliaria de personas con discapacidad severa, más conocido como Programa de postrados, se desarrolla desde la Atención Primaria de salud pública y consiste en un conjunto de acciones de carácter sanitario que se realizan en el domicilio, y dan atención a los problemas de salud de las personas que se encuentran en situación de discapacidad severa. El programa consta de dos componentes: la visita domiciliaria integral del equipo de salud, quienes realizan una evaluación biopsicosocial del dependiente y diseñan un plan de cuidados para éste. Esta intervención considera la formación de los cuidadores haciendo entrega de herramientas para el cuidado integral del dependiente. El segundo componente es el pago a cuidadores de personas con discapacidad severa, un apoyo monetario, más conocido como estipendio, dirigido a los cuidadores. Dicho dinero se entrega a familias que se encuentran en el rango de pobreza y/o indigencia.

También desde el ámbito sanitario, aunque de forma indirecta, se considera el Plan AUGÉ¹². Este Plan cubre un conjunto priorizado de problemas de salud (ochenta a 2013), condiciones y prestaciones de la misma, ya sean dichas asistencias de carácter promocional, preventivo, curativo, de rehabilitación o paliativo. Se indica que éste es un apoyo indirecto, pues no está pensado de forma específica en los cuidadores y sus dependientes, pero éstos veían abordadas muchas de sus problemáticas sanitarias a través de él.

En el ámbito de las pensiones, la mayor parte de los mayores de 65 años, cuidadores y sus dependientes, recibía pensiones básicas solidarias (PBS)¹³ (tanto por vejez como por invalidez). Los pensionados –cuidadores y dependientes– por Administradoras de Fondos de pensiones (AFP)¹⁴ eran menos y contaban con cuantías escasas, la mayor parte de éstas no alcanzaban el sueldo mínimo de la época. Además, al agotarse su fondo previsional debían solicitar la pensión básica solidaria. La pensión de sobrevivencia, antigua pensión de viudez, también era recibida por algunas cuidadoras. Los cuidadores más jóvenes no recibían ningún tipo de ayuda económica por realizar la labor de cuidar.

12. Éste forma parte del Sistema Universal con Garantías Explícitas en Salud (GES), y garantiza el acceso a la atención de salud oportuna, de calidad y con protección financiera. El sistema no discrimina por edad, sexo, condición económica, lugar de residencia o sistema de salud al que estén afiliadas las personas (FONDO NACIONAL DE SALUD s. f.).

13. Otorgadas por el Estado a individuos que no contaban con ahorros previsionales y pertenecían al grupo más vulnerable. Al año 2012 la cobertura fue del 60% de la población más pobre (Superintendencia de Pensiones 2013), recibiendo la suma de \$75.000 (102 €) en los momentos en que se realizaba la investigación.

14. Instituciones financieras privadas encargadas de administrar los fondos y ahorros de pensiones.

En el ámbito de la atención residencial a personas mayores con dependencias, el rol desempeñado por el Estado de Chile es secundario. Los establecimientos de larga estadía (ELEAM) de dependencia pública –municipal o de servicios de salud– sólo representaban un 2,9% de los establecimientos de cuidado formal del país, éstos eran doce, con dos de ellos operados por instituciones privadas sin fines de lucro y sus plazas residenciales llegaban a las 548 a marzo de 2013. De acuerdo al catastro de ELEAM, efectuado en 2012 (Servicio Nacional del Adulto Mayor 2013), en Chile existían un total de 726 establecimientos que prestaban cuidados formales, de los cuales un 65,8% eran instituciones privadas con fines de lucro y un 31,3% instituciones privadas sin fines de lucro. La institucionalización no representaba una alternativa para los cuidadores entrevistados, ya que por lo general las reducidas plazas estaban reservadas a dependientes que no contaban con cuidadores.

Al margen del Estado, existían organizaciones comunitarias y religiosas que otorgaban ayudas puntuales a los cuidadores. Dichos apoyos podían variar de acuerdo al tipo de agrupación, pero se manifestaban en forma de apoyos materiales (pañales, dinero, etc.).

Finalmente, las demandas que los cuidadores realizaban al Estado, se resumen en cuatro reclamos claros:

- La necesidad de apoyos económicos a las familias de los dependientes, que podían verse materializados en subsidios o «sueldo» por la labor de cuidado o en ayudas para desarrollar trabajos en el domicilio. Ésta era la petición más requerida.
- Apoyos en cuidados, a modo de ayudas a domicilio, que alivien la tarea de los cuidadores.
- Apoyos en la salud del cuidador, principalmente en la salud mental.
- Formación del cuidador y reconocimiento de la experiencia para que en un futuro pueda desempeñarse como cuidador formal.

IV. DISCUSIÓN

La realidad de cuidados estudiada correspondió a la de los cuidadores informales principales o primarios (Reyes 2001), que asumían la responsabilidad íntegra de cuidado de la persona con dependencia. En el caso de los dependientes mayores, este rol por lo general era desempeñado por esposas, hijas e hijos, operando claramente la jerarquía de sustitución (Cicirelli 1990; Pérez *et al.* 1996; Albala *et al.* 2007; Valderrama, Morris y Ulloa 2010). Si se aplica el análisis histórico de la relación del cuidador y la persona con dependencia que utiliza Rodríguez (1994), la figura del cuidador tradicional como la del cuidador moderno-urbano son igualmente frecuentes entre los cuidadores de personas mayores.

En el caso de las mujeres cuidadoras, la asignación de este rol ocurre sin posibilidad de negociación, resultándoles inevitable asumir la responsabilidad de cuidar al dependiente. Las primeras a las que se les imponía esta labor era a las esposas, si éstas no estaban en condiciones eran las hijas –la que vivía más cerca, con la que tuvieran mejor relación, la que le debía reciprocidad, la soltera, la más generosa–, las nietas,

hermanas o sobrinas (Robles Silva 2006). Cuando la persona con dependencia era una mujer mayor, el cuidador era una hija, y sólo en el caso de que no existiera o no pudiera era un hijo el que se hacía cargo del cuidado de la madre dependiente. La situación más excepcional era que un hombre se hiciera cargo del cuidado de su pareja.

Las motivaciones que los cuidadores declararon tener para desempeñar la tarea de cuidar – la reciprocidad y el sentimiento del deber– tenían límites difusos en los discursos de los entrevistados, donde las argumentaciones de tipo afectivo se mezclaban con las que aludían a que el cuidar era su responsabilidad, su obligación, de forma similar a lo que detectaron Díaz, Medel y Mauro (2006) y Valderrama, Morris y Ulloa (2010).

La historia laboral de las mujeres cuidadoras estaba marcada por una presencia ausente en el mercado laboral (Pérez Orozco 2005), por el proceso de separación que se genera entre los espacios públicos y privados por los que éstas han transitado. La situación de cuidado forzó a la mayor parte de ellas a abandonar sus trabajos remunerados, lo que repercutía notoriamente en las condiciones económicas de sus familias. Las cuidadoras que mantenían sus empleos estaban sujetas a una carga de trabajo excesiva. Por ello entre las consecuencias más importantes del cuidado estaba la pérdida de ingresos de la familia producto de la dificultad del cuidador en desempeñar un trabajo remunerado (Díaz, Medel y Mauro 2006; Valderrama, Morris y Ulloa 2010). En este estudio, una proporción importante de las familias eran monoparentales con jefatura femenina, lo que significaba que ellas eran responsables de la gestión reproductiva de los hogares y además sus sostenedoras económicas (Herrera y Maffei 2009).

Otra consecuencia a acentuar es el deterioro de la salud física, mental y social del cuidador, producto del tiempo y los esfuerzos que debía dedicar al dependiente y a las tareas del hogar, situación que es especialmente notoria en los estratos socioeconómicos bajos que eran los que más horas destinaban a estas labores, tal como lo confirma la investigación de Díaz, Medel y Mauro (2006).

De acuerdo al estrato socioeconómico en el que se centró esta investigación, se corrobora la afirmación de Heymann (2002) que dice que los menos favorecidos en la sociedad actual cuentan con menos recursos para satisfacer las necesidades de cuidado. En estas familias, las mujeres eran quienes debían cubrir las necesidades de cuidado de sus dependientes al interior del hogar, ya que a nivel público las instituciones que desempeñaban esta labor eran escasas.

Las políticas sociales chilenas responden a un tipo de estado de bienestar particular que ha estado definido por el modelo neoliberal. Dentro de los modelos teóricos descritos por Esping-Andersen (1993, 2000), se puede afirmar que el régimen que se desarrolló en Chile en la década de los 80 contaba con una clara supremacía del régimen llamado *residual* o *liberal*, caracterizado por la predominancia de la individualización de los riesgos, donde la promoción de soluciones se dejó en manos del mercado, con un Estado secundario en la resolución de las problemáticas sociales. El alcance de la labor del Estado chileno se limitó a satisfacer necesidades básicas de los ciudadanos con menos recursos económicos, con alcances y extensión limitada. Éste asumió un claro enfoque asistencial basado en necesidades y un sesgo hacia la focalización (Navarro Ruvalcaba 2006, Raczynsky 1999). De forma progresiva, con el retorno a la democracia

en el país, el régimen de bienestar liberal ha ido perdiendo supremacía, cediendo paso a una intervención más protagónica del Estado en el aseguramiento del bienestar de los ciudadanos, pero aún el régimen de Estado de bienestar chileno presenta bajos niveles de desmercantilización y un familismo implícito (Acosta 2009), ya que un fuerte peso de la resolución de las problemáticas está en manos de los individuos, sus familias y la asistencia de organizaciones no lucrativas.

Si se remite a la esfera de los cuidados, no se puede hablar de la existencia de un sistema de atención a la dependencia en el país, porque no existe una concertación de acciones, a nivel ministerial o sectorial, que trabaje conjuntamente para dar asistencia a las personas dependientes y sus cuidadores. Asimismo no existe un lineamiento de política social que aborde esta problemática. Sin embargo, sí se puede evidenciar desde el ámbito sanitario, específicamente en la Atención Primaria, una acción concertada de corte asistencialista y focalizada en los más vulnerables –el Programa de atención domiciliaria de personas con dependencia severa–.

Los cuidadores del grupo socioeconómico en estudio se ven forzados a desempeñar esta labor porque no tienen la capacidad económica para comprar dichos servicios en el mercado (Tronto 2002); los menos favorecidos, en la sociedad chilena, son los que tienen menos recursos a su disposición para satisfacer las necesidades de cuidado (Heymann 2002; Himmelweit 2008).

La parcialidad que adoptaba el apoyo del Estado a la dependencia y sus cuidados y las condiciones socioeconómicas que experimentaban los entrevistados y sus familias hacían que la primera demanda expresada hacia la administración fuera de tipo económico. Le seguían la necesidad de apoyos en el cuidado en el domicilio, los apoyos dirigidos a la salud física y mental del cuidador y la formación para el cuidado, tal como Araya (2011) lo señalaba, con reconocimiento oficial del cuidador para que a futuro pudiese representar una opción laboral.

El estudio de la situación particular de los cuidadores y el estado de la cuestión de la dependencia y los cuidados en el país permiten afirmar que existe una crisis en el cuidado de los dependientes (Acosta 2009). En términos generales, esta crisis se relaciona directamente con la disminución de las personas en disposición de cuidar y con la desvalorización de la actividad misma de cuidado. Pero, a nuestro parecer, la esencia de la situación de crisis pasa por la consideración de la actividad de cuidar como una responsabilidad individual –de la familia– y no como una responsabilidad de todos –de la sociedad–. La lógica subsidiaria del Estado en relación a los cuidados, que desplaza íntegramente la responsabilidad en las familias, nos indica que el modelo que impera es el de máxima responsabilidad privada (Acosta 2009; Setién y Acosta 2009).

V. CONCLUSIONES

El ámbito de los cuidados a la dependencia en Chile resultaba un área de estudio poco desarrollada, algunos de los estudios realizados abordaban la temática de forma tangencial al estudiar a los dependientes. Otras investigaciones aportaban al conocimiento desde una mirada cuantitativa, pero con la falta de densidad que la información

de este tipo permite tener. Por ello es que esta investigación se desarrolló con el propósito de profundizar el conocimiento sobre la realidad psicosocial y cultural de los cuidadores informales de personas dependientes en Chile.

Como conclusión general se asevera que los cuidados en Chile, tanto en zonas urbanas como rurales, eran responsabilidad exclusiva de las mujeres. El Estado chileno se encontraba cumpliendo un rol subsidiario en esta problemática, aun en los sectores más deprimidos de la sociedad. Estos rasgos, junto a la variable socioeconómica, la dinámica poblacional y la creciente incorporación de la mujer al mercado laboral, hacían que la situación de los cuidados en Chile estuviera en situación de crisis y apremiante intervención.

Las cuidadoras eran principalmente hijas y esposas de los dependientes y sobre ellas operaba la jerarquía de sustitución. Ellas debieron asumir la tarea de cuidado, algunas de forma forzosa, como parte de las tareas que naturalmente se venían asignando a su género. Las cuidadoras tradicionales, que asumían sumisamente su rol, tenían enormes dificultades en generar ingresos propios, vivían en hogares empobrecidos, lo que las exponía a situaciones de dominación y riesgo de explotación. Las cuidadoras moderno-urbanas experimentaban tensiones en sus hogares por la multiplicidad de roles y los pocos apoyos que recibían en su labor. Los hombres cuidadores asumían este rol más por voluntad propia que por ausencia de una mujer en la familia.

Dentro de las consecuencias más importantes derivadas del desempeño de la tarea del cuidar están el deterioro de la salud física, mental y social del cuidador; menoscabo de las relaciones familiares; y la afectación directa de las economías de los hogares. De forma excepcional se observó maltrato desde el cuidador al dependiente.

En relación a los significados que los cuidadores daban a la tarea del cuidar, éstos estaban directamente relacionados con las motivaciones para ello, fue frecuente encontrar en el relato de un mismo sujeto justificaciones de tipo afectivo –reciprocidad principalmente– y argumentos relacionados con la obligación.

En el país no existía un lineamiento de política social que abordara la atención a la dependencia, solo iniciativas parciales que de forma asistencial y focalizada apoyaban al dependiente y su cuidador, principalmente desde el ámbito sanitario. El peso del familismo del Estado de bienestar chileno se expresaba en la idea subyacente que existía en las pocas iniciativas destinadas al dependiente y su cuidador.

Se confirma que la forma en que se resuelve la responsabilidad de los cuidados en Chile está en crisis, debido a que aumenta el número de personas susceptibles de necesitar de cuidados y disminuye el número de potenciales cuidadores.

El origen de esta crisis se basa en la idea de que los cuidados son una responsabilidad individual –de la familia– y no de la sociedad en su conjunto. El Estado de bienestar chileno debe encaminar su actuar con miras a enfrentar esta realidad como un problema social. Para comenzar, el Estado debería asumir un rol protagónico, comenzando por los ámbitos mayormente demandados por los cuidadores como ayudas económicas a las familias, apoyos en el domicilio, centros de día para mayores e iniciativas dirigidas a cuidadores con el fin mejorar su salud física, salud mental y la formación para el cuidado.

VI. BIBLIOGRAFÍA

- ACOSTA, Elaine. El cuidado de personas dependientes en las políticas sociales en Chile: ¿Quién cuidará de nosotros/as? *Revista A-MÉRICA*, 2009, 3: 1-27.
- ALBALA, Cecilia; SÁNCHEZ, Hugo; BUSTOS, Clara y FUENTES, Alejandra. *Situación de los cuidadores domiciliarios de adultos mayores dependientes con pensión asistencial*. Informe final, Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos (INTA). Santiago de Chile: Universidad de Chile, 2007.
- ARAYA, María Inés. El cuidado familiar de adultos mayores y discapacitados en Chile. En DURÁN, María Ángeles (ed.). *El trabajo de cuidado en América Latina y España*. Documento de trabajo n.º 54. Madrid: Fundación Carolina, 2011: 153-160.
- CAMERON, Claire y MOSS, Peter. La atención a personas dependientes en Europa: conceptos actuales y perspectivas futuras. The attention to dependent people in Europe: current. *Intervención Psicosocial*, 2007, 16: 7-22.
- CICIRELLI, Victor. Relationship of personal-social variables to belief in paternalism in parent care-giving situations. *Psychology and Aging*, 1990, 5: 458-466.
- DALY, M. y LEWIS, J. The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British Journal of Sociology*, 2000: 51 (2): 281-298.
- DÍAZ, Ximena; MEDEL, Julia y MAURO, Amalia. *Cuidadoras de la vida. Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres*. Santiago de Chile: Centro de Estudios de la Mujer (CEM), 2006: en línea: <http://www.cem.cl/pdf/cuidadorasvida.pdf>. Fecha de consulta: 28 marzo 2013.
- ESPING-ANDERSEN, Gösta. *Los tres mundos del Estado del bienestar*. Valencia: Edicions Alfons el Magnanim, 1993.
- ESPING-ANDERSEN, Gösta. *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona: Ariel, 2000.
- FONDO NACIONAL DE SALUD (FONASA). *Acceso Universal con Garantías Explícitas en Salud*. Santiago: FONASA, s. f.: en línea: http://www.fonasa.cl/prontus_fonasa/antialone.html?page=http://www.fonasa.cl/prontus_fonasa/site/edic/base/port/auge.html. Fecha de consulta: 26 noviembre 2012.
- GLASER, Barney G. y STRAUSS, Anselm L. *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruiter, 1967.
- HERRERA, Rodrigo y MAFFEL, Teresa. *Demanda de cuidados en personas dependientes por hogar: un análisis de género*. Documento preliminar. Santiago de Chile: Departamento de Sistemas de Información Social, División Social, Ministerio de Planificación, 2009.
- HEYMANN, Jody. Can Working Families Ever Win? Helping parents succeed at work and care-giving. *Boston Review*, 2002, 27: en línea: <http://bostonreview.net/BR27.1/heyman.html>. Fecha de consulta: 3 junio 2012.
- HIMMELWEIT, Susan. *Rethinking care, gender inequality and policies*. Ginebra: United Nations, 2008: en línea <http://www.un.org/womenwatch/daw/egm/equalsharing/EGM-ESOR-2008-EP-7%20Susan%20Himmelmet.pdf>.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS (INE) y COMISIÓN ECONÓMICA PARA AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE (CEPAL). *Chile: Proyecciones y estimaciones de población: total país 1950-2050*. Santiago de Chile: CEPAL, 2005.
- LEWIS, Jane. Gender and the Development of Welfare Regimes. *Journal of European Social Policy*, 1992, 3: 159-173.
- MARTÍN CARRASCO, Manuel; SALVADÓ, Isabel; NADAL, Susana; MIJI, Susana; RICO, José María; LANZ, Purificación y TAUSSIG, Maribel. Adaptación para nuestro medio de la Escala de

- Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 1996, 6: 338-346.
- NAVARRO RUVALCABA, Mario. Modelos y regímenes de bienestar social en una perspectiva comparativa: Europa, Estados Unidos y América Latina. *Desacatos*, 2006, 21: 109-134.
- PÉREZ, J. M.; ABANTO, J. y LABARTA, J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 1996, 18: 194-202.
- PÉREZ OROZCO, Amaia. *Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 2005.
- RACZYNSKI, Dagmar. *Pobreza y desigualdad en América Latina: temas y nuevos desafíos*. Paidós: Buenos Aires, 1999.
- RACZYNSKI, Dagmar y SERRANO, Claudia. Las políticas y estrategias de desarrollo social. Aportes de los años 90 y desafíos futuros. En MELLER, P. (ed.). *La Paradoja Aparente. Equidad y Eficiencia: Resolviendo el Dilema*. Santiago de Chile: Editorial Taurus, 2005: 225-283.
- REYES, María Cristina de los. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. En *IV Reunión de Antropología do Mercosul, foro de investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur*. Curitiba, 2001; en línea: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>. Fecha de consulta: 20 julio 2014.
- RIVERA NAVARRO, Jesús. *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social, Comunidad de Madrid, 2001.
- ROBLES SILVA, Leticia. Doble o triple jornada: el cuidado a enfermos crónicos. *Estudios del Hombre*, 2003 17: 75-99.
- ROBLES SILVA, Leticia. La vejez: nuevos actores, relaciones sociales y demandas políticas. *Relaciones*, 2006, vol. XXVII (105): 140-175.
- RODRÍGUEZ, Josep A. *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, 1994.
- SERVICIO NACIONAL DEL ADULTO MAYOR (SENAMA), INSTITUTO DE NUTRICIÓN Y TECNOLOGÍA DE LOS ALIMENTOS (INTA), CENTRO MICRODATOS. *Estudio Nacional de la dependencia en las personas mayores*. Santiago de Chile: SENAMA, 2009; en línea: <http://www.senama.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf>. Fecha de consulta: 15 septiembre 2013.
- SERVICIO NACIONAL DEL ADULTO MAYOR. *Estudio de actualización del catastro de Establecimiento de larga estadía (ELEM) de las regiones de Tarapacá, Antofagasta, Atacama, Coquimbo, Valparaíso, Libertador General Bernardo O'Higgins, Maule, Bío-Bío, Araucanía, Los Lagos, Aysén del General Carlos Ibáñez del Campo, Magallanes y Antártica chilena, Los Ríos, Arica y Parinacota y Región Metropolitana*. Santiago de Chile: SENAMA, 2013; en línea: <http://www.senama.cl/filesapp/INFORME%20FINAL%20CATASTRO%20ELEM%20NACIONAL%202012%20REVISADO.pdf>. Fecha de consulta: 6 abril 2013.
- SETIÉN, María Luisa y ACOSTA, Elaine. La gestión de la crisis de los cuidados y su relación con la feminización de las migraciones. Análisis comparativo de los modelos de Chile y España. En *I Congreso anual de red-ESPANET: treinta años de Estado de bienestar en España. Logros y retos para el futuro*. Oviedo, 2009; en línea: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/14297/1/Alternativas_17_04.pdf. Fecha de consulta: 14 julio 2014.
- STRAUSS, Anselm y CORBIN, Juliette. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia, 2002.

TRONTO, Joan. The Value of Care A Response to Can Working Families Ever Win? *Boston Review*, 2002: 27.

VALDERRAMA, Consuelo; MORRIS, Juliete y ULLOA, Miguel. *Estudio sobre discapacidad y género. Necesidades especiales de protección y asistencia de mujeres con discapacidad y mujeres cuidadoras de personas con discapacidad. Resumen ejecutivo*. Santiago de Chile: Asesorías para el Desarrollo, 2010: en línea <http://www.asesoriasparaeldesarrollo.cl/docs/16824124.pdf>. Fecha de consulta: 27 marzo 2013.